DE MADRE A HIJA

Campodónico de Pioli, Ana María

De madre a hija : Graciana: testimonio de amor inquebrantable. - 1a ed - Concepción del Uruguay : El Miércoles, 2025.

68 p. ; 19 x 12 cm.

ISBN 978-631-90277-2-3

1. Narrativa. I. Título.
CDD A862

Editado por la Cooperativa El Miércoles Comunicación y Cultura Limitada.
elmiercolesdigital@gmail.com/editorialelmiercoles@gmail.com
Ameghino 68, Concepción del Uruguay, Entre Ríos, Argentina

Diseño y cuidado de la edición: Américo Schvartzman

ISBN 978-631-90277-2-3

Impreso en Docuprint S.A.

Primera edición: Diciembre de 2025

Hecho el depósito que prevé la Ley 11.723
Impreso en Argentina

Los materiales que integran esta publicación pueden ser reproducidos libremente con la sola condición de citar la fuente. Se agradecerá el envío de la mención (ya sea por correo electrónico o tradicional) a la editora. Se permite (y se promueve) la libre difusión de este material por cualquier medio, sea este electrónico, mecánico, fotocopia, grabación u otro que permita compartir el conocimiento. No se autoriza el uso comercial de la presente obra. Todo esto de acuerdo a la ley 11.723.

Ana María Campodónico de Pioli

DE MADRE A HIJA

Graciana: Testimonio de amor inquebrantable

el miércoles
servicios editoriales

2025

Agradecimientos

A mi esposo y a mis hijos
Fernando y Patricio

Prólogo

Testimonio de amor

En medio de la inmensidad de la vida, existen historias que trascienden lo común, que desafían los límites de la adversidad y que revelan la verdadera esencia de la fortaleza humana. Estas historias son más que simples relatos, son testimonios vivos de madres y familiares valientes, cuyos corazones han sido tocados por la discapacidad severa de sus hijos.

Este libro es un portal hacia esos mundos maravillosos, y difíciles a la vez, donde el amor se encuentra en su forma más pura y desinteresada. Aquí, las palabras de estas valientes madres se entrelazan, revelando sus vivencias,

tristezas y esperanzas mientras recorren senderos llenos de médicos, desafíos jamás pensados, e incluso el doloroso sentimiento que surge, ante el rechazo de aquellas personas que no pudieron comprender la belleza que yace en la diversidad.

A través de cada página, nos adentramos en un universo donde las vidas de las personas con discapacidad severa inexorablemente se aúnan con las de sus madres. Despertaremos a la realidad de la lucha diaria por obtener los mejores cuidados, las terapias necesarias y sobre todo, la inclusión y aceptación de una sociedad que aún tiene mucho por aprender.

Desde las primeras letras nuestras emociones serán conmovidas por la valentía de estas madres y hermanas que debieron afrontar sus vidas con desafíos inesperados. Nos

dejaremos llevar por las lágrimas que derramaron en los momentos más oscuros, pero también nos llenaremos de esperanza al presenciar los avances que encendieron una luz en medio de la oscuridad.

Cada historia narrada aquí nos muestra la resiliencia sin límites de estas madres, cuya devoción hacia sus hijos lleva su amor hacia dimensiones desconocidas. A lo largo de estas páginas, seremos testigos de cómo han aprendido a enfrentarse a las miradas de lástima, a las opiniones insensibles y a las barreras sociales que les han hecho frente. Pero sobre todo seremos testigos de cómo han elegido no solo amar incondicionalmente a sus hijos y hermanos, sino también educar al mundo a comprender la importancia reparadora de la integración social y la diversidad.

En estas páginas encontraremos un remanso de esperanza y un recordatorio de lo valioso de la vida. Estas madres nos enseñarán, a través de sus experiencias, que la discapacidad severa no define a una persona, sino que su verdadero ser traspasa cualquier barrera física o mental. Nos mostrarán cómo el amor conduce a la aceptación, compasión y crecimiento personal.

Este libro es un tributo a esas madres incansables que han decidido convertir sus dificultades en una oportunidad para transformar vidas. Es una invitación a mirar más allá de nuestras propias limitaciones, a valorar la diversidad y a abrazar la belleza que se encuentra en cada individuo.

Abre tus ojos y tu corazón a estas historias de amor y resiliencia. Permítele a estas madres ser tus guías en un viaje hacia la comprensión y la empatía; a

eliminar barreras y promover la participación de sus hijos en todos los ámbitos de la vida. Déjate inspirar por su coraje y compromiso inquebrantable mientras exploras las tristezas y esperanzas que han forjado sus caminos. ¡Bienvenido a un mundo lleno de valentía y amor sin límites!

María Rosa Aizaga
Directora del Hogar Igualar

"Lo importante es que sea sanito"

No.

Hace unos días una madre con su bebé en brazos expresaba esta frase que tantas veces escuché: "Lo importante es que sea sanito", y me quedé pensando... cómo tantas veces hacía.

No, no es lo más importante. Lo importante es que sea amado, deseado, que lo espere un hogar lleno de risas y paciencia, que sea respetado, que sea libre, que no se vulneren sus derechos, que se le dedique tiempo, que se le brinde cariño.

Porque si no, ¿qué queda para quienes no "salieron sanitos"? ¿Acaso no cumplieron con "lo importante"?
¿Y qué ocurre si no es sanito?

No, debo reconocer que no soñábamos esto: controles con médicos, terapias diarias, luchas constantes con las obras sociales, con el sistema, con la sociedad.

Pero supimos descubrir que lo relevante va por otro lado, aun cuando la salud no sea el punto fuerte…

"Lo importante es que sea sanito".
No. Lo importante es educar desde el amor a una personita fuerte y buena.

Lo importante es esforzarnos por dejarle un mundo donde la gente ya no diga estas frases hechas. Un mundo donde se contemple la posibilidad de que te puede tocar a vos, y que eso no te aterre, porque la sociedad ya haya cambiado...

"Lo importante es que sea sanito".
No. ¡Lo importante es que sea feliz!
Con vos, con él, con ella, con todos...

El comienzo de la historia

Encuentro con Silvio, noviazgo, matrimonio.

Era el mes de julio de 1970 cuando Silvio Fernando, mi futuro esposo para aquel momento, y quien escribe, Ana María, docente de educación primaria, nos encontramos para mantener una charla amistosa, a partir de la cual surge nuestro afecto mutuo que, al poco tiempo, se transformó en noviazgo y amor para toda la vida.

Él era nacido en Urdinarrain, Entre Ríos, de profesión odontólogo; había estudiado en Rosario, Santa Fe, y luego de recibido, se instaló con su consultorio en la ciudad de Colón, de la misma provincia. Desde muy joven fui su paciente.

La ilusión del primer embarazo

Estuvimos algo más de un año de novios, y el 11 de septiembre de 1971 decidimos casarnos. En nuestras conversaciones siempre surgía la idea de ser padres, y así fue que en abril de 1972 tuvimos la alegría de confirmar esa noticia. Fue una espera muy deseada con mucho amor y cariño de ambas partes, una etapa maravillosa en nuestras vidas.

Con buena salud, al tercer mes de embarazo fuimos a la ciudad de Rosario para realizar los controles pertinentes. El médico nos sugiere que el parto lo realice en su clínica, a lo que le respondí que tenía toda mi familia en la ciudad de Colón y que me gustaría tener nuestro bebé en esta ciudad. Luego continué con todos los controles y con una alimentación que me hizo aumentar catorce kilos.

El nacimiento de Graciana

Del parto a los primeros signos de alarma.

Llegamos así al día del parto. El 7 de enero de 1973, siendo las dieciocho horas comienzan los síntomas. Consulté a mi doctora, quien me revisa y me pide que me quede en mi casa, pues ya faltaba poco tiempo para que se produzca el parto. Era un día de calor agobiante pero yo tenía mucho frío. Por ello, estuve envuelta en una manta toda la noche, junto con mi esposo, que me acompañó de la mejor manera, con mucho afecto y comprensión.

Al otro día, después de haber estado con muchas contracciones, me ordena el traslado al sanatorio local. Llegué a la sala, comienza el trabajo de parto, me hacen aspirar anestesia y las contracciones eran cada vez más segui-

das. Después de dos horas, viendo que a pesar del esfuerzo no se producía el parto, la doctora solicita la presencia de su esposo, que también era médico, y recurren al fórceps, logrando el nacimiento.

Ya teníamos elegido el nombre: **María Graciana** (nombre de su abuela paterna). Nació con 2,200 kg.; todo parecía normal hasta que a las dieciséis horas del mismo día comienza con una serie de ahogos y a ponerse morada. Es atendida, le aspiraron flema. Paso la noche tranquila.

Al día siguiente cerca del mediodía se repite el episodio. Llaman al médico que había atendido el parto y dice que no es nada de importancia y mi esposo responde que es un problema neurológico, a lo cual recibió por respuesta:
— Vos estás loco.

Los traslados médicos y la incertidumbre del diagnóstico

Sin pérdida de tiempo decidimos llevarla a la vecina ciudad de Concepción del Uruguay para que la viera un pediatra muy reconocido, el doctor Juan Alberto Marcó. Él aconseja que inmediatamente la llevemos al Hospital de Niños en Buenos Aires. Nuevamente, sin mediar un instante mi esposo contrató un avión sanitario y en compañía de un familiar trasladan a nuestra hija a la Capital Federal. Allí fue internada en terapia intensiva dado que había comenzado a convulsionar.

Fue atendida por un neurólogo, quien le realizó un electroencefalograma, el cual no arroja diagnóstico por ser muy pequeña. Estuvo internada diez días en observación y como no se repite el cuadro le dan de alta diciéndole:
— Vuelva a su casa y disfrute de su hija.

Así es que el 19 de enero teníamos a María Graciana de vuelta en Colón. ¡Fue una emoción muy grande! Yo había quedado internada sin poder viajar a verla. Nuestra beba crecía en forma normal y se alimentaba con leche materna.

Primeros años de lucha y esperanza

Primeras internaciones, electroencefalogramas, operaciones.

Fueron pasando los días, todo transcurría con tranquilidad hasta que el 13 de febrero de 1973 comienza nuevamente con convulsiones. Inmediatamente viajamos a la Capital.

En Colón teníamos un médico pediatra que era nuestro vecino, el Dr. Augusto Gaillard, quien nos ayudaba en estos cuadros, sugería bañarla con agua

tibia pero a pesar de todo seguíamos igual, entonces decide derivarla nuevamente al Hospital de Niños donde la asiste la Dra. Coriat (neuróloga infantil), quien le explica que Graciana estaba con una crisis convulsiva tónico-clónica de más de 60' de duración.

También señala que la misma era más evidente en la mitad del lado izquierdo. La doctora indica una ampolla de luminal intramuscular y como no cedía instruye la aplicación de una ampolla de Valium endovenoso. El caso cedió.

Regresamos de la consulta donde la doctora Coriat estudia el caso junto al doctor Schutter, haciendo un nuevo electroencefalograma (EEG). Se ven orientados hacia un problema intracraneano que el EEG parece confirmar. Sugieren verla a los treinta días. Así seguimos con la presencia de repetidas

crisis de hasta 100 convulsiones diarias. Ante este cuadro se decidió practicarle una intervención cerebral. Tenía ya seis meses de vida. Se le evacúa un quiste subdural frontal izquierdo, y del lado derecho se realizó una recolección sudoral.

Las convulsiones disminuyeron pero continuaba con el cuadro anterior. Por ello, Maria Graciana fue tratada desde los seis meses.

Asimismo, mediante planes y ejercicios que me facilitaban profesionales de la kinesiología y fonoaudiología, le realizaba los ejercicios prescritos diariamente. En mi ciudad había pocos y tenía que viajar a localidades vecinas.

Todo lo hacíamos con mucho amor por Graciana. Mi esposo siempre está dirigiendo y apoyando en todo. Fue un GRAN COMPAÑERO, juntos quería-

mos mejorar la calidad de vida de nuestra pequeña, para lo cual ponemos toda la fuerza posible.

A pesar de todo queríamos tener otro hijo y fue así como el doctor que me atendió en el parto le dijo a mi esposo:

— Pioli, tengan otro hijo y vas a ver qué lindo es tener un hijo sano.

A mí no me llegó su comentario, pero un día sucedió.

Amor y resiliencia en familia

La llegada de Fernando y luego de Patricio

Fue así que el 11 de marzo de 1974 llega su hermano. Dados todos los inconvenientes que habíamos tenido, y con los temores normales, su naci-

miento fue programado para que se produjera en Buenos Aires, en el Instituto del Diagnóstico con el médico que me trató durante todo el embarazo, el Dr. Nicholson. En esta oportunidad no me dejaba subir de peso, solo nueve kilos.

Fue un parto normal y rápido, sin inconvenientes, siendo un hermoso bebé de 3.300kg. Cuando llegó el momento de buscar su nombre, me tocaba elegir a mí por ser varón, y como siempre pensé que iba a ser "Fernando" decidí unirlo al nombre de su abuelo paterno "Luis". Por lo tanto **Fernando Luis** es nuestro segundo hijo, que tanto deseamos y al poco tiempo ya estaba en mis brazos. Sus allegados lo bautizaron CUQUI.

Pensando siempre en agrandar esta familia, hacia mediados de septiembre de 1978, nace nuestro tercer hijo **Patricio**. Decidimos que su

nacimiento fuera en Buenos Aires, con el mismo médico que me atendió con Fernando y en la misma Clínica.

Nosotros siempre estuvimos muy acompañados por mis padres y familiares que vivían allí. Cuando salgo hacia la Clínica me despido de Fernando que entonces ya tenía cuatro años y recuerdo que me dice:
— No me vengas con una chancleta.

Su deseo se cumplió y volví con Patricio Amílcar, su segundo nombre, esta vez, era heredado de mi padre.

La experiencia con distintos médicos y tratamientos

A mediados de abril de 1974 Graciana comienza con una nueva crisis de cien convulsiones por día. Viajamos nuevamente a Buenos Aires y la internamos primero en una clínica particular. Allí se intenta probar la dieta ceto-

génica. Se compone de un aceite importado mezclado con leche descremada.

Los resultados no fueron muy positivos y entonces decidimos trasladarla nuevamente al Hospital de Niños, donde solamente estuvo con suero durante tres días. Fue sometida a un ayuno hasta lograr un medio ácido y poder comenzar con una nueva dieta basada en leche descremada, agua, y aceite de maíz.

Con esta nueva dieta y la medicación se consigue mejorar su estado. La atiende en aquel momento el doctor de Estados Unidos, que trabajaba con esta dieta en su país. Comienza así un período sin convulsiones que dura tres meses. Recupera peso y se agregan otros alimentos a base de verduras, arroz, fideos, huevos, fruta; todo controlado por una dietista.

Se puede continuar más firme con la reeducación y Graciana comienza a ayudar. Se notan sus progresos y la observábamos muy conectada. Para aquel entonces María Graciana estaba medicada con Mysoline, Epamin y Luminaleta.

En enero de 1975 comienzan algunas convulsiones, dejamos la dieta cetogénica e intentamos por indicación médica antialérgica a base de leche de soja, zanahorias, papas, bananas, manzanas, tapioca, aceite de maíz y se le aumenta un cuarto de Tegretol por tres veces al día, a raíz de este cambio mejora notablemente disminuyendo el número de convulsiones llegando a 20 por día.

Los años 1975 y 1976 fueron de altibajos. Se cambiaban dosis de medicamentos, se agregan o quitan para poder controlar las crisis convulsivas

recurrentes que sufría Graciana. Tegretol, Valium, deltisona y otros forman parte de las alternativas que prescriben los médicos para controlarlas y mejorar su calidad de vida.

Durante 1977 y 1978 pasamos años intermitentes podríamos decir; de bonanzas con intervalos de tres meses, nuestra pequeña fue asistida con el mismo tratamiento.

Primeros progresos

Graciana empieza a caminar

Graciana había cumplido 5 años en enero. En ese mismo mes de septiembre que nace Patricio, ¡Graciana comienza a caminar! En parte debido a la medicación y los esfuerzos que se hicieron, logra dar sus primeros pasos y tener algo de autonomía para desplazarse.

Durante todo este período la atendieron neurólogos y reeducadores en Buenos Aires. Entre ellos el Dr. Vázquez, reconocido neurólogo infantil, pero llegó un momento que las crisis eran de tal cantidad y magnitud que nos dijo:
— Yo con su hija no puedo más, los voy a derivar a mi alumno.

Fue así que llegamos al Dr. Castaño y su equipo. Este médico organizó un plan de trabajo con su equipo que abarcaba psicología, fonoaudiología y kinesiología. Era importante mantener contacto con los terapeutas, informando los avances de Graciana.

Una característica de su conducta de aquella época era que siempre estaba buscando algo para tirar, especialmente cosas que produzcan ruido o que se rompan. Por ejemplo, tenía un especial

interés por romper termos, un comportamiento que resultó difícil controlar y que desapareció después de los 30 años.

Su inserción escolar en la escuela Rayo de Luz

En marzo de 1979 decidimos mandarla a la Escuela Diferencial "Rayo de Luz", actividad que hizo con agrado. En la Escuela realizaba trabajos grupales con los que manifestaba entusiasmo (patear la pelota, perseguir al compañero en el juego de la mancha, etc. Se realizan trabajos con el lenguaje de Graciana pero no había progresos en cuánto a lo expresivo, el aspecto comprensivo era bueno como así también la comunicación no verbal.

Adolescencia y nuevas etapas

Tratamientos y viajes

Un día una médica pediatra amiga le comenta a mi esposo que había en Córdoba un neurólogo muy renombrado, el Dr. Sfaello. Como siempre estábamos en búsqueda de cualquier avance o nuevo profesional, decidimos hacer una consulta con él. Era una época de muchas crisis y tenía una baja respuesta a la medicación.

Es de destacar que todos los períodos convulsivos fueron precedidos por amigdalitis. Otra cosa influyente en su estado general fueron los cambios de estación.

Después de evaluarla, y ante esto períodos críticos, decide agregar a la medicación diaria ACTH gel extra-lento, que en combinación con otra serie

de medicamentos comienzan a disminuir sus crisis, como así también mejora sus infecciones de amígdalas. Una vez controlada por el Dr. Sfaello nos indica que la vea el Dr. Castillo Morales en su Instituto para examinar sus planes de reeducación allí.

Así fue que comenzamos con las indicaciones que nos daban en este Instituto. En primer lugar, comenzamos a trabajar con elementos de la vida diaria: Cambiar su hábito de comer con la mano, a usar los cubiertos (al principio la cuchara), a comer frutas, pelar la banana, entre otras. Todas las indicaciones las realizan los terapistas y se continuaba en el hogar.

La integración familiar

La vida con los hermanos

Al poco tiempo se abrió la necesidad de realizar terapia familiar. Teníamos que viajar dos veces por semana a una localidad cercana donde había profesionales indicados. Gracias a ello el grupo familiar comienza a integrarse aún más, Fernando y Patricio comenzaron a entender el problema de su hermana, y poder manejarlo mejor. Ayudaban mucho, nadie aflojaba en esta casa.

Graciana fue muy mimada, pero no por eso dejamos de atender a sus hermanos. Ella viajaba con nosotros en vacaciones. Muchas veces fuimos al mar, le encantaba ir a la playa, jugar en el agua, disfrutaba del sol y la arena. En verano tratábamos de ir todas las mañanas a la playa.

La decisión más difícil

Las crisis convulsivas estaban siempre presentes durante el día y la noche, aún así ella se restablecía rápidamente. En una de aquellas consultas y controles en Córdoba, el neurólogo nos sugiere cambiar de clima. Nos indica que deberíamos trasladar nuestra vida a la ciudad de La Falda (Córdoba). El objetivo era ver si mejoraba su estado convulsivo con un cambio de clima. Mi esposo le explica que él tenía su consultorio en Colón, y que era muy difícil trasladarnos con todo. Seguimos viajando, optando por quedarse un tiempo en el lugar, pero sin lograr conseguir mejoras.

La búsqueda de un hogar adecuado

Graciana tenía 11 años, cada vez era más evidente que necesitaba una reeducación integral. Al mismo tiempo,

la tensión permanente que generaba su atención ante el cuadro convulsivo, muchas veces con caídas abruptas al suelo, nos hacía reflexionar de cómo seguir con su cuidado.

Nos dimos cuenta que el grupo familiar necesitaba un cambio, especialmente porque sus hermanos crecían sin poder disfrutar ciertos momentos de alegría en el hogar.

Fue así que comenzamos a pensar en buscar un lugar para Graciana.

En ese momento, lo charlamos mucho, y también pensamos en nuestra salud, que pasaba con ella en caso de que nos enfermamos. No podíamos dejar esta situación a sus hermanos. Había que buscar un "LUGAR". No fue fácil pues no la íbamos a dejar donde no estuviera bien atendida y controlada.

Dado que en Entre Ríos no existía este tipo de atención, recurrimos a la ciudad y provincia de Buenos Aires, nos conectamos con los distintos organismos de discapacidad para que nos informaran de institutos dentro de esos ámbitos.

Comenzamos a recorrer y charlar con los directores de estas instituciones, siempre llevando a Graciana para que la conozcan y nos puedan guiar. Fueron varios, algunos convencían, otros no por la cantidad de internos y el poco espacio.

Al tiempo nos informaron de una institución en la República Oriental del Uruguay, allí fuimos pero el lugar no nos convenció.

Al encuentro del Hogar Santa Rosa y proceso de adaptación

Graciana era atendida en ese momento por una fonoaudióloga que había trabajado en un instituto de la ciudad de Rosario. Ella nos aconseja que visitemos este lugar ya que era muy recomendable.

Ella manifestaba que conocía cómo era el trato, la atención y dedicación. Nos comunicamos con el lugar, pedimos turno para la entrevista y viajamos. Fuimos recibidos por dos personas encantadoras, que resultaron ser hermanos: Rosita y Antonio Mastrantironi.

Ella era la que llevaba adelante el hogar. Él se dedicaba a la parte administrativa. La charla fue larga y muy interesante. Nos explicaron al detalle cómo funcionaban. En ese

momento la cantidad de internos era poca y muy controlada. Además contaban con un equipo de reeducación. Regresamos bastante convencidos para tomar aquella decisión, que a decir verdad no era nada fácil.

A todo esto, Graciana continuaba con su misma situación y su estado convulsivo, y agregando siempre toda medicación nueva que iba apareciendo. Su neurólogo nos indica hacerle una tomografía computada en el Hospital Italiano, recién aparecida en Argentina. La idea era evaluar si surgía algún diagnóstico nuevo. Viajamos, se le practicó el estudio sin aportar novedades.

Pasa el tiempo, su crecimiento era normal, se alimentaba bien, caminaba, continúa permanentemente con sus terapias. Mientras tanto estábamos en diálogo permanente para

lograr su llegada a este Hogar cuyo nombre es “Santa Rosa” .Hasta que cumplidos sus 13 años, llegó el momento.

Inducción, visitas familiares y acompañamiento constante

En abril de 1986 comenzamos a organizar cómo íbamos a realizar su inducción al hogar. Sabíamos que sucedería en etapas.

La primera vez viajamos a Rosario toda la familia y nos quedamos varios días.

El primer día la llevamos a la mañana dos horas y la buscamos. Luego almorzamos y salimos a pasear, fuimos a distintos lugares. Al otro día hicimos lo mismo aunque quedó más tiempo a la mañana y a la tarde,

Al tercer día quedó para el almuerzo, al cuarto día la dejamos para

el almuerzo y la merienda y que compartiera juegos con sus nuevos compañeros y compañeras. Así fue que al quinto día tratamos de dejarla hasta la tardecita y buscarla para dormir con nosotros. Finalmente, al sexto día tratamos de que se quedara porque la veíamos contenta y así fuimos alternando y logrando su adaptación.

Lo más difícil fue cuando tuvimos que volver a casa sin ella. No obstante, con mi marido decidimos continuar con esta decisión que tanto nos había costado.

Madurez y resiliencia

Rutinas, actividades, avances en independencia.

Todos los días nos comunicamos con la directora del Hogar, quien nos informaba su evolución, su estado de

salud, cómo continuaban sus convulsiones y su integración al grupo. Se sabía que iba a costar, pero día a día escuchábamos alguna buena noticia que nos daba tranquilidad y esperanza.

Cada quince días tratábamos de visitarla. Viajamos en auto o en micro los viernes y volvíamos los domingos, dormíamos en hotel porque no teníamos familia en Rosario. Tratábamos de llevarla a pasear. ¡Cuando nos veía llegar era una fiesta!.

En la institución había un médico neurólogo que le controlaba la medicación y si era necesario agregaba lo que creía conveniente para su bienestar.

Se fue acostumbrando bien cada vez más, se fue integrando al grupo con sus horarios y sus diferentes actividades. Realizaban paseos por la ciudad, pasaban el día fuera del hogar en

parques, y en verano en el club con pileta. A Graciana le encantaba el agua.

Fue pasando el tiempo, Fernando y Patricio se convirtieron en mis acompañantes para visitar a Graciana dado que mi esposo no siempre podía hacerlo por su trabajo. Tres o cuatro veces al año la traíamos a casa de vacaciones, y a fin de año para las fiestas y sus vacaciones de verano durante enero.

Controles médicos y cambios

Decidimos consultar a otro neurólogo en la ciudad de Rosario, el Dr. Carignani. Era un médico muy reconocido, el cual continuó su tratamiento un tiempo largo hasta que por razones de salud dejó de hacerlo. Luego, recurrimos al Dr. Galichio quien fue incorporando nueva medicación para mejorar su calidad de vida y

tratamiento.

Cada vez que la visitábamos la llevábamos a control y en uno de los controles detectaron que había cálculos en la vesícula por lo cual hubo que realizarle una cirugía laparoscópica en el Hospital Italiano. Por suerte teníamos un médico anestesista amigo de la familia, el Dr. Conrado Schanton quien nos acompañaba en todo.

Al poco tiempo tuvo un accidente en el hogar donde se fractura su brazo izquierdo, justo el lado de su hemiplejía por lo cual fue enyesada y permaneció hasta su recuperación. Ella era muy animosa, no se quejaba de dolores, tenía buen espíritu, se recuperaba rápido y seguía andando, le gustaba mucho caminar, movilizarse.

Como en su pierna izquierda avanzaba el problema neurológico hubo que colocarle una valva que le

permitiera caminar con mayor tranquilidad y seguridad. Para todo esto se la llevaba al traumatólogo y al especialista en marcha, y luego con las indicaciones de la ortopedia. Antes de todo esto usó durante mucho tiempo botas especiales que le permitían caminar con firmeza.

La pérdida del padre

Enfermedad y fallecimiento de Silvio

En el año 1994 se enferma mi esposo. Su enfermedad la sobrellevaba en silencio, pues él concurría a controles solo y nunca comentaba nada. Según un íntimo amigo suyo, luego de su muerte, nos comenta que no quería quitar alegría a la familia. También le había pedido a su médico personal que guardara silencio.

En marzo, pocos días antes de su

deceso, decidió que viajáramos a las Cataratas con Fernando y Patricio, momento que disfrutó mucho aunque lamentaba que no estuviera Graciana, que había regresado al hogar después de sus vacaciones de verano. Llevarla en un viaje tan largo y con traslados a distintos lugares era complicado.

Cuando regresamos mi marido comenzó con algunos síntomas pero los toleraba. En la familia no percibimos lo que estaba pasando porque continuaba con su trabajo en forma normal, hasta que a fines de abril se agravó su estado y hubo que internarlo y hacerle controles. Lo derivan al Hospital Italiano de Rosario a terapia intermedia y luego a terapia intensiva. Yo estaba sola con la familia del Dr. Schanton que me auxilió en todo.

Fernando había comenzado la facultad y vino a verlo el día antes y

Silvio le dice "Ándate Flaco a estudiar". Su estado se deterioró cada vez más y el 12 de mayo de 1994 falleció.

Nos comunicamos con la Directora del Hogar de Graciana por lo sucedido, y ella nos comenta que a la madrugada Graciana se despertó llorando, un comportamiento raro pues nunca lo hacía.

Continuidad de la vida pese al dolor

A pesar de estos momentos dolorosos, siempre tuvimos la firmeza y convicción que nos había dejado para seguir, y estuvimos muy acompañados por la familia y por nuestros amigos.

Después de estos momentos había que juntar fuerzas. Los chicos tenían que seguir con sus estudios y atender a Graciana en todos los aspectos. A los pocos días la fuimos a visitar a Rosario. La primera vez que la

trajimos a casa le explicamos que su papá no estaba y la llevamos a visitarlo al cementerio.

Mi esposo se encuentra en un panteón familiar, le dimos para que le coloque una flor, y cada vez que íbamos repetimos ese ritual para mejorar su comprensión de los hechos. Sin embargo, ella lo buscaba siempre por la casa repitiendo en voz alta ¡Papá, papá!

Al poco tiempo Graciana tiene otro accidente en el mismo brazo, y se fractura el mismo. Se realizó una internación para hacerle una cirugía y colocarle una placa por la debilidad del hueso. Soportó bien ese momento y se recuperó a pesar de su accidente anterior.

Al poco tiempo fallece la directora del Hogar y quedan a cargo sus tres sobrinos que siempre habían estado muy cerca de ella ayudando y así

fueron conociendo el manejo de este mundo diferente. Eran Jorge, Claudia y Stella, con quienes manteníamos contacto permanente, además del personal que atendía diariamente y en todo momento las necesidades. También lo hacíamos con el grupo de reeducadores quienes nos informaban la evolución de Graciana.

Nuevas generaciones

Vida universitaria y profesional de los hijos

Llegó el momento que Patricio tenía que ingresar a la facultad y tuvo que irse con su hermano a la ciudad de Buenos Aires. Así fue que con los dos estudiando me quedo en mi ciudad con algunos de mis familiares. Tanto Fernando como Patricio venían cada quince días a visitarme. Se hacía difícil acompañarme a Rosario, entonces yo lo

hacía en compañía de Blanca quien trabajaba en mi casa desde hacía muchos años y conocía a Graciana a la perfección.

A Blanca siempre le doy nuestro más grande AGRADECIMIENTO, ella siempre dispuesta y decidida a todo, una leal compañera que quiero y querré mucho. Pasa el tiempo, ella se jubila y la reemplaza Lorena, quien aún me acompaña, otra persona con mucha conexión con Graciana y conocedora de todas sus "mañas".

¡Imagínense todas las anécdotas que han quedado en estas andanzas!

Con Blanca muchas veces viajamos en micro cuando buscábamos a Graciana para traerla a casa. Teníamos que hacer una combinación de Rosario a Campana, de ahí a Colón, de ida y vuelta. Esperábamos un par de horas en una pequeña confitería, al llegar ella

sabía que iba a tomar café con leche y facturas. Su alegría era inmensa.

Lo mismo sucedía con Lorena cuando llegaba a la mañana a mi casa. Ella llegaba a las siete, Graciana escuchaba la puerta y pegaba un grito porque sabía que venía el desayuno y luego unos matecitos. Gran tomadora de mates, costumbre que heredó de su padre, que lamentablemente no alcanzó a verla tomar mate después de haber luchado tanto para enseñarle a succionar.

No debo olvidar a Inés quien estuvo empleada varios años cuando nació Graciana. Ella me ayudaba mucho con Fernando que cuando era muy pequeño se iba por la tarde con ella dos o tres horas a su casa con todos sus juguetes para aliviarme, y luego yo lo iba a buscar.

Llegada de las nueras y nietos

Así fueron pasando los años, se recibe de licenciado en Economía mi hijo más grande pero se queda a trabajar en Buenos Aires. Allí encuentra su pareja y contrae enlace con Laura, oriunda de Lanús. Pasaron dos años y nace su primer bebé, mi nieto Benicio, Graciana se convierte en tía. Muy chocha con su sobrino aunque a veces dejaba traslucir sus celos y así se agranda la familia por suerte.

A todo esto debemos agregar el pensamiento que teníamos de conseguir un lugar más cerca para que viva Graciana. Es así que tuvimos la noticia que se edificaría en Urdinarrain un nuevo hogar que se había formado a partir de una comisión. Conseguimos reunirnos con la ex directora de la escuela de Educación Especial "Arco iris" María Rosa Aizaga, quien nos

recibió en su domicilio. Fui acompañada de mi hijo Patricio. María Rosa nos explica cuál era el proyecto y le pedimos nos pusiera en la lista de espera para cuando se concrete este sueño.

Mientras tanto continuamos con nuestros viajes a Rosario.

Al poco tiempo contrajo matrimonio mi tercer hijo Patricio, con Sandra, conocedora de la discapacidad pues es maestra especial y había trabajado en la Escuela Especial de Urdinarrain. Es así que nos manteníamos siempre en contacto con ellos.

Parece mentira pero el tiempo pasó, se comenzó la construcción del Hogar con el esfuerzo de este grupo maravilloso de gente que luchaba para conseguir fondos haciendo todo tipo de eventos, y también la colaboración de

toda la población y empresas del lugar. Para alegría de muchos padres el sueño se concretó.

En esos años aparece un nuevo medicamento para el tratamiento de convulsiones. Consultamos a un médico neurólogo que atiende aquí en nuestra ciudad, el Dr. Raúl Euler, y él nos aconseja comenzar a suministrarle el mismo a Graciana. Su estado convulsivo mejoró sustancialmente y nos permitió disfrutar mucho más de ella, y a su vez pudo realizar sus actividades con más atención.

Relación de Graciana con sus sobrinos

Llegamos al año 2014 cuando nace la primera hija de Patricio a la cual llaman Nina. Por casualidad o destino, mi segunda nieta nace el mismo día que su tía Graciana 41 años después. Tres meses después nace Úrsula, la segunda

hija de Fernando, y Graciana es tía por tercera vez.

Todos estos niñitos alegraban mucho su vida. Ella los identificaba por su nombre. De pequeños estaban a su alrededor, la acompañaban en horas del almuerzo y de la merienda, pues ella era muy golosa especialmente de los dulces.

La verdad que tenía muy buen apetito, se alimentaba a horario las cuatro comidas diarias. Siempre controlaba que se muevan las ollas en la cocina, y cuando llegaba la hora del postre controlaba con su mirada si estaba servido, incluso daba órdenes por señas a la hora de la merienda (tocaba la pava para que preparen el té). Era muy exacta en los horarios de comida.

En el año 2015 nace Feliciano, el segundo hijo de Patricio y Sandra. Graciana llega al cuarto sobrino.

En ese momento estaba muy medicada (tomaba Risperdal, Lamictal, melatonina y Damlac) lo que la mantenía más tranquila y podía desenvolverse en la cotidianeidad.

Por cierto, éramos conscientes de que a lo largo del tiempo esto podría producir en ella un problema de salud más complicado. Su estado de ánimo era bueno, continuaba en el Hogar de Rosario.

Hacia un nuevo hogar

Traslado al Hogar Igualar en Urdinarrain

A mediados de 2018 tenemos la buena noticia de que se inaugura el Hogar Igualar en la ciudad de Urdinarrain. Fue así que comenzamos a organizar su cambio de residencia a este nuevo lugar. Avisamos de la decisión al Hogar Santa Rosa para que preparen a

Graciana emocionalmente, ya que se iba a separar de este lugar que había permanecido 30 años.

Mis hijos fueron los encargados de buscarla y terminar de explicar el porqué del cambio a las autoridades del Hogar Santa Rosa.

Recuerdo que ella llegó muy contenta a mi casa, donde estuvo unos días hasta que vimos cómo íbamos a manejar su llegada al nuevo hogar. Procedimos de la misma manera que la primera vez, llevándola de a poco para su adaptación. Su estado de ánimo teníamos que comprenderlo a través de sus gestos, observábamos que lo procesó con tranquilidad y alegría.

Así fue que el 2 de julio de 2018 ingresó a compartir con nuevos compañeros, personal, reeducadores, médicos y demás profesionales.

Integración, actividades, nuevas amistades

Todos la recibieron con mucho afecto, día a día se iba reafirmando esa relación y comienzan a conocer a Graciana en su integridad. Se evidenciaba que pusieron lo mejor para hacerlo, se preocuparon en forma inmediata por sus actividades y en continuar con su ejercitación por su dificultad para caminar.

Los hacedores de ese lugar han logrado que el espacio físico del Hogar tenga todas las comodidades para personas con discapacidad. El amoblamiento moderno y cómodo, un amplio lugar para esparcimiento, para reunirse a escuchar música, mirar televisión y realizar caminatas al aire libre. Durante el día funciona el Centro de Día de 8.30 a 16.45, horario al cual se retiran los que no son residentes.

También practican otras actividades como jardinería, tienen un vivero y les enseñan a cuidar y regar las plantas. Muchas veces encontré a mi hija en esta práctica. También son especialistas en fabricar dulces, mermeladas, escabeches que luego los venden al público. Aprenden a cortar y pelar frutas, ubicarlas con sus nombres, todo esto ayudaba a su adaptación y ubicarlos por su nombre.

Nuestra visita al hogar era frecuente pues la distancia nos permitía traerla a su casa más seguido y se ponía muy contenta.

La partida de Graciana

Fallecimiento en 2018

Fueron pasando los meses, se estaba logrando lo que habíamos pensado, que era tenerla cerca y que se sintiera bien.

Su situación de salud era estable pero toda esta alegría de la familia duró poco. El 18 de noviembre de 2018 una noticia nos empaña todo lo logrado. Nos avisan que había sufrido una indisposición (nosotros ese día viajábamos a visitarla) tuvo que ser internada y a pesar de todos los esfuerzos médicos no se recuperó.

El duelo y la certeza de haberle dado calidad de vida y amor

Es así que este ÁNGEL se eleva al lado del Señor. Por cierto, el golpe más duro de esta vida es perder a un hijo o hija, el cual implica tener mucha integridad para soportarlo física y emocionalmente. Transcurren los días muy cargados de tristeza pero nos dio lugar a preguntarnos qué hicimos para que ella tuviera mejor calidad de vida. La respuesta de toda la familia fue que

todos hemos luchado para recuperarla y hacerla feliz.

El legado de amor y comunidad

Iniciativas impulsadas por el padre (escuelas, hogares).

Quiero contarles que mi esposo siempre se ocupó de la discapacidad.

Acompañado de vecinos y profesionales de Colón logró formar una Comisión para la construcción de un edificio para la escuela de Educación Especial "Rayo de Luz" que no tenía sede propia y funcionaba en un lugar prestado. En aquel momento se pone en acción de conseguir el terreno y comenzar a ejecutar lo pensado. La colaboración de la población fue maravillosa ya que por medio de rifas,

beneficios, y también la colaboración de negocios, empresas y los habitantes de esta ciudad de Colón, no miraron para el costado y se comprometieron con su apoyo.

Fue un sueño concretado que se inauguró el 30 de mayo de 1987 con la presencia de autoridades locales, provinciales y nacionales.

Transcurren un par de años, y como nosotros teníamos la idea que nuestra hija comparta un Hogar para adultos cerca de nuestra casa, surge la idea de trabajar para lograr algo que en esta zona no había: un lugar para discapacitados adultos.

Sin pensarlo mucho reúne un grupo a nivel departamental y crean una comisión para concretar el proyecto del cual fue inspirador y artífice. Se vincula con los dueños de un lugar que se encuentra camino a Pueblo Liebig,

perteneciente al Sindicato de la Carne. Viaja a Buenos Aires donde mantiene contacto con personas de dicho Sindicato quienes le ceden el lugar en calidad de préstamo. Es así que continúan los trámites, la comisión organiza como va a funcionar y nace el Hogar HODIMA (Hogar Discapacitados Mayores). Actualmente funciona con un número importante de Residentes y Concurrentes al Centro de Día.

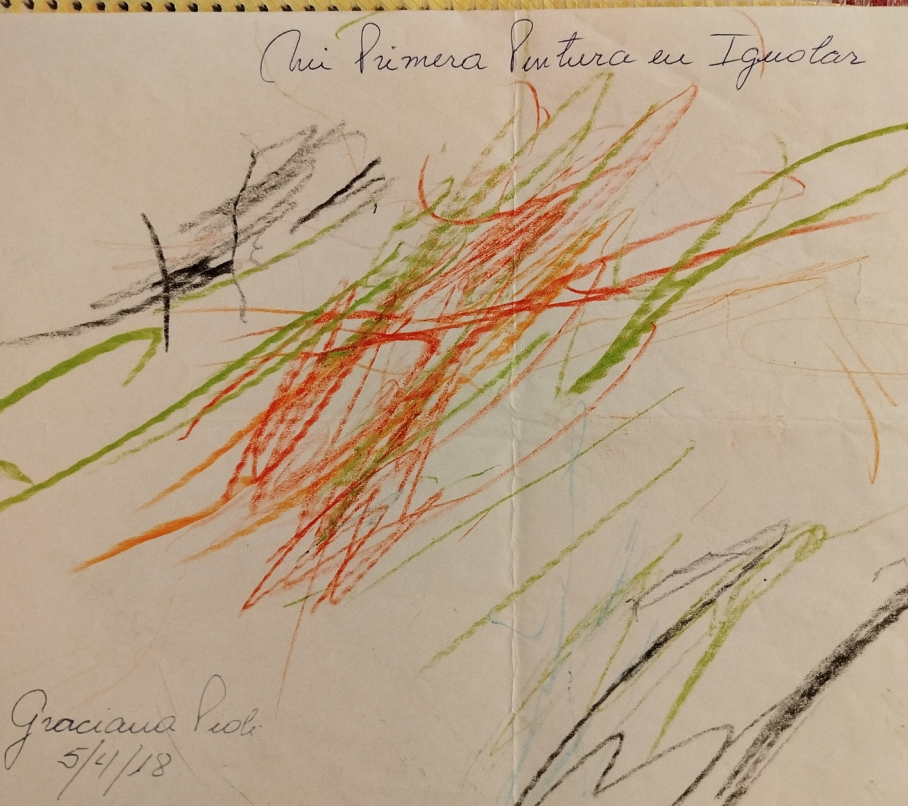
40

Palabras finales

La vida está llena de aprendizajes. Algunos son buscados, otros llegan sin una explicación. Lo que no podemos perder de vista los seres humanos es que la vida es compartida, y que nadie tiene que ser dejado atrás. Pero esto es una lucha, no es algo dado, de todos los días.

En nombre de mi hija y de todos los que compartimos estos aprendizajes de vida, les decimos:

"¡Compártelo conmigo! No me dejes en medio del camino porque entonces seré un ser humano que quedó como el pájaro sin nido, porque entonces seré un SER HUMANO que quedó como flor sin Destino".



Homenaje a mi hija
María Graciana Pioli

De su madre, Ana María
Campodónico de Pioli.

INDICE

Prólogo …….. *7*

"Lo importante es que sea sanito" ……. *13*

El comienzo de la historia ……..… ... *15*

El nacimiento de Graciana …….. *17*

Primeros años de lucha y esfuerzo …… *20*

Amor y resiliencia en familia …… *23*

Primeros progreso …… *28*

Adolescencia y nuevas etapas …..…… *31*

La integración familiar ……..…… *33*

Madurez y resiliencia …..…….… *40*

La pérdida del padre …..……... *44*

Nuevas generaciones …..……... *48*

Hacia un nuevo hogar …..……. *55*

La partida de Graciana …..……... *58*

El legado de amor y comunidad …..…. *60*

Palabras finales …..…… *67*